



# X-Plain™

## Esclerosis Lateral Amiotrófica

### Sumario

La Esclerosis Lateral Amiotrófica, (ALS, por su sigla en inglés), es una enfermedad neurológica grave que afecta a la capacidad para movernos. También se le llama enfermedad de Lou Gehrig.

La ALS afecta a las personas de todas las razas y los sustratos étnicos. Afecta principalmente a las personas que tienen entre 40 y 60 años de edad. Los hombres tienen más posibilidades de desarrollar ALS que las mujeres.

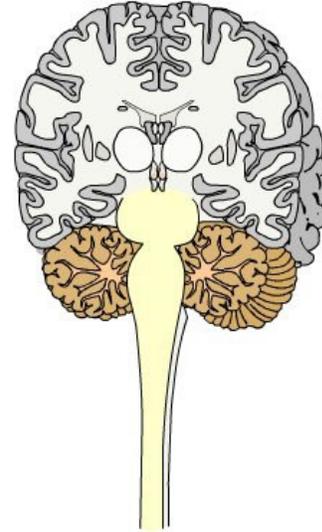
Este programa de educación al paciente le informará sobre la ALS y sus opciones de tratamiento.

#### **Anatomía**

El cerebro y la médula espinal forman el sistema nervioso central.

Los nervios del cuerpo, tales como los de los brazos, las piernas, el pecho, el abdomen, y la pelvis, forman el sistema nervioso periférico.

El cerebro es muy parecido a una computadora compleja que procesa los datos de nuestros sentidos y después dicta al cuerpo cómo responder al estímulo, hablando o moviéndose.



Las principales células que forman el cerebro y la médula espinal se llaman neuronas. Las neuronas del cerebro son las células relacionadas con el pensamiento. Se comunican unas con otras mandándose señales mediante unos cables llamados axones.

Las neuronas que controlan nuestros músculos se llaman *neuronas motoras*. Los axones de las neuronas motoras hacen que nuestros músculos se contraigan, lo que nos ayuda a adaptarnos al medio ambiente ya sea hablando, caminando, masticando, o corriendo.

#### **ALS**

La ALS ataca a las neuronas que controlan los músculos; las neuronas motoras.

Los mensajes de las neuronas motoras del cerebro, también llamadas *neuronas motoras superiores*, son transmitidos a las neuronas mo-

Este documento es un resumen de lo que aparece en las pantallas de X-Plain. Este documento es para uso informativo y no se debe usar como sustituto de consejo de un médico o proveedor de salud profesional o como recomendación para cualquier plan de tratamiento particular. Como cualquier material impreso, puede volverse inexacto con el tiempo. Es importante que usted dependa del consejo de un médico o proveedor de salud profesional para el tratamiento de su condición particular.

toras de la médula espinal, también llamadas *neuronas motoras inferiores*. Después son transmitidos a los músculos.

Con la enfermedad de ALS, las neuronas motoras superiores y las neuronas motoras inferiores se mueren y dejan de mandar señales a los músculos.

## Síntomas

Los síntomas de la ALS suelen presentarse gradualmente. En un principio, uno puede equivocarse y creer que son síntomas de una enfermedad menos seria.

Los síntomas de la ALS se ven causados por la destrucción de las neuronas motoras. Los músculos que dependen de las neuronas destruidas se van debilitando poco a poco, se desgastan y se tuercen.

Los primeros síntomas de la ALS afectan a aquellas partes del cuerpo en donde las neuronas motoras fueron dañadas primero.

En algunos casos, la ALS sólo afecta a una pierna en un principio. Los pacientes notan que se vuelven más torpes al caminar o al correr; o que se tropiezan con más frecuencia.

Algunos pacientes con ALS notan las primeras señales de la enfermedad en la mano o en el brazo. Las tareas más simples como abotonar una camisa, o abrir una puerta se vuelven difíciles. Otros pacientes notan que tienen problemas para hablar.

La ALS causa una gran variedad de discapacidades. Finalmente, la capacidad del cerebro para controlar los movimientos voluntarios se pierde por completo. Los pacientes pierden la fuerza y la habilidad de mover los brazos, las piernas, y el cuerpo.



Cuando los músculos del diafragma y de la pared del pecho dejan de funcionar, los pacientes con ALS no pueden respirar sin la ayuda de una máquina.

La mayoría de las personas que padecen ALS experimentan problemas respiratorios en un período de 3 a 5 años desde la aparición de los primeros síntomas.

Debido a que la ALS sólo afecta a las neuronas motoras, la enfermedad no cambia la personalidad, la inteligencia, ni la memoria del paciente.

La ALS no afecta a la capacidad para ver, oler, saborear, escuchar, o reconocer el sentido del tacto. Los pacientes con ALS suelen mantener el control de los músculos de los ojos y de la orina y la evacuación.

## Las Causas

Las causas de la ALS siguen sin conocerse. En el 90 a 95% de todos los casos, la enfermedad ocurre sin causa aparente.

La mayoría de los pacientes con ALS no tiene una historia familiar con la enfermedad. Tampoco los familiares de un paciente con ALS tienen un mayor riesgo de desarrollarla. Sólo el 5 a 10% de los casos de ALS parecen ser genéticos.

Los investigadores han podido identificar ya el gene relacionado con algunos casos de ALS familiar y están tratando de desarrollar un tratamiento.

Este documento es un resumen de lo que aparece en las pantallas de X-Plain. Este documento es para uso informativo y no se debe usar como sustituto de consejo de un médico o proveedor de salud profesional o como recomendación para cualquier plan de tratamiento particular. Como cualquier material impreso, puede volverse inexacto con el tiempo. Es importante que usted dependa del consejo de un médico o proveedor de salud profesional para el tratamiento de su condición particular.

Algunos científicos creen que la ALS se desarrolla cuando el sistema inmunológico del cuerpo ataca a las propias neuronas porque las ha confundido con células ajenas al cuerpo.

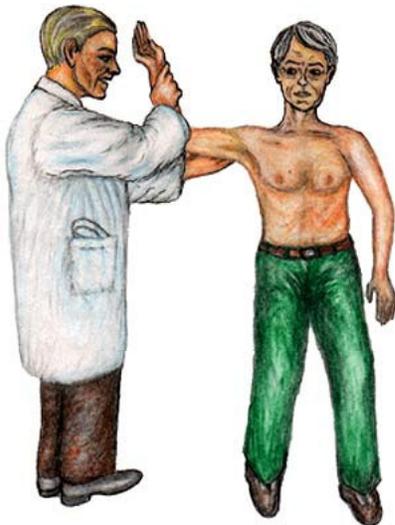
## Diagnosia

Normalmente un neurólogo diagnostica la ALS después de revisar una historia médica muy detallada y de hacer un examen físico.

La ALS es difícil de diagnosticar temprano porque los síntomas se parecen a los de otras enfermedades, tales como tumores de la médula espinal, esclerosis múltiple, o compresión de los nervios.

Cuando los síntomas de la ALS avanzan, la enfermedad se vuelve más fácil de diagnosticar.

La ALS puede ser diagnosticada haciendo exámenes eléctricos de los músculos y de los nervios. Estos exámenes reciben el nombre de electromiografía (EMG) y examen de velocidad de conducción nerviosa (NCV).



Estudios sobre el líquido de la médula, obtenidos al realizar una punción lumbar, pueden ex-

cluir otra enfermedad y señalar la presencia de ALS.

Las imágenes por resonancia magnética y las tomografías axiales computarizadas ayudan a descartar otras enfermedades que puedan causar los mismos síntomas que la ALS.

## Tratamiento

No hay una cura para la ALS. Sin embargo, la Administración de Alimentos y Medicamentos, (FDA por su sigla en inglés), ha aprobado el primer tratamiento con droga para la ALS denominado Riluzole.

Los científicos creen que el Riluzole reduce el daño hecho a las neuronas motoras. También, prolonga la vida por varios meses, principalmente en pacientes que presentan dificultad al tragar.

El Riluzole no repara el daño ya sufrido en las neuronas motoras.

Otros tratamientos de la ALS alivian los síntomas y mejoran la calidad de vida del paciente. Para facilitar estos tratamientos los proveedores de salud trabajan juntos: en el grupo se incluyen los médicos, farmacéuticos, terapeutas, trabajadores sociales, y especialistas del cuidado médico en el hogar.

Trabajando juntos, los equipos médicos pueden diseñar un plan individual de terapias médicas y físicas para cada paciente. También pueden proporcionar los aparatos necesarios para mantener al paciente lo más activo y confortable posible.

Los médicos pueden recetar medicamentos para reducir:

- la fatiga
- los calambres musculares

Este documento es un resumen de lo que aparece en las pantallas de X-Plain. Este documento es para uso informativo y no se debe usar como sustituto de consejo de un médico o proveedor de salud profesional o como recomendación para cualquier plan de tratamiento particular. Como cualquier material impreso, puede volverse inexacto con el tiempo. Es importante que usted dependa del consejo de un médico o proveedor de salud profesional para el tratamiento de su condición particular.

- la saliva en exceso
- la flema

Existen drogas disponibles en el mercado para ayudar a los pacientes con ALS, que sufren dolor, depresión, trastornos del sueño y estreñimiento.

Los pacientes con ALS que tienen dificultades para hablar pueden beneficiarse de la terapia con el logopeda.

La fisioterapia y los equipos y aparatos especiales, tales como rampas, refuerzos, andadores, y sillas de ruedas, pueden ayudar a los pacientes con ALS a mantener cierta independencia y movilidad.

Cuando los pacientes ya no pueden nutrirse lo suficiente ingiriendo alimentos por la boca, se les puede insertar un tubo alimenticio en el estómago. La utilización de este tubo alimenticio reduce las posibilidades de que el paciente se atragante.

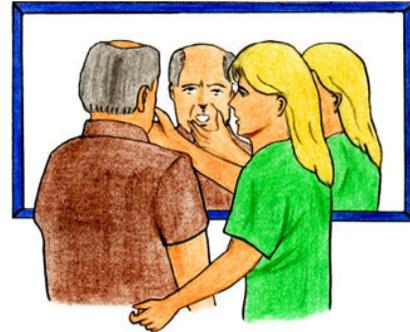
La utilización del tubo alimenticio también reduce el riesgo de desarrollar neumonía, enfermedad que podría resultar de la inhalación de alimentos o fluidos por los pulmones. Un tubo alimenticio no causa dolor ni impide que los pacientes ingieran alimentos por la boca.

durante la noche, para ayudar al paciente a respirar mientras está durmiendo.

Finalmente, se puede necesitar una máquina para que infle y desinfe los pulmones de ma-

nera constante. Esta máquina se llama respirador artificial.

Cuando los músculos respiratorios se debilitan, se puede usar una máquina respiratoria



Los trabajadores sociales, las enfermeras y los especialistas del cuidado médico en el hogar pueden ayudar con los desafíos médicos, emocionales y económicos de verse afectado con ALS, especialmente en sus etapas finales.

### Resumen

ALS es una enfermedad neurológica muy grave que afecta a la capacidad del cuerpo para controlar los músculos voluntarios.

La ALS no tiene cura. Sin embargo, hoy día se siguen desarrollando nuevos estudios y tratamientos para la enfermedad.

Saber sobre la ALS y cómo evoluciona ayudará a los pacientes que la padecen a tomar decisiones más conscientes sobre el cuidado de su salud.

Este documento es un resumen de lo que aparece en las pantallas de X-Plain. Este documento es para uso informativo y no se debe usar como sustituto de consejo de un médico o proveedor de salud profesional o como recomendación para cualquier plan de tratamiento particular. Como cualquier material impreso, puede volverse inexacto con el tiempo. Es importante que usted dependa del consejo de un médico o proveedor de salud profesional para el tratamiento de su condición particular.